



T. B. M. M.  
İYİ PARTİ  
GRUP BAŞKANLIĞI

Tarih: 05.02.2019  
Sayı: 88

Türkiye Büyük Millet Meclisi - İYİ  
PARTİ GRUP BAŞKANLIĞI  
Tarih: 05.02.2019  
Sayı: -120.10-E.00000425728



E.00000425728

## TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ BAŞKANLIĞINA

SMA ve ALS hastalıkları ile ülkemizde mücadele edilmesinin yollarının araştırılarak gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla, Anayasa'nın 98'inci ve TBMM İçtüzüğü'nün 104 ve 105 inci maddeleri uyarınca Meclis Araştırması açılmasını saygılarımla arz ederim.

05/02/2019

Yasın ÖZTÜRK  
Denizli Milletvekili



## GENEL GEREKÇE

SMA hastalığı(Spinal Müsküler Atrofi) ya da halk arasında bilinen adıyla Gevşek Bebek Sendromu tüm dünyada olduğu gibi ülkemizde de çocukların hayatını kaybetmesine neden olan, sinir hücrelerini etkileyen bir hastalıktır. Genetik bir hastalık olan SMA hastalığı nedeniyle çocukluk döneminde ortaya çıkan belirtiler ne yazık ki ölümcül sonuçlar doğurmaktadır.

Dünyada, onkolojiden sonra en önemli yer tutan ikinci hastalık grubu arasında bulunan SMA hastalığı, tedavisi en zor olan hastalıkların başında gelmektedir. Her ne kadar Sağlık Bakanlığı SMA hastalarıyla ilgili veri paylaşmıyor olsa da, ülkemizde SMA hastası sayısının yaklaşık 1000 civarında olduğu söylenmektedir.

SMA otozomal ve resesif (çekinik) bir hastalıktır. Anne ve babanın taşıyıcı olması durumunda doğan bebeklerin SMA hastası olma ihtimali 4'te 1'dir. Böyle bir durumda anne ve baba hasta değildir, ama her 4 çocuktan biri hasta olabilmektedir.

Taşıyıcılık oranı toplumda 40'da bir olan SMA hastalığı, canlı doğumlarda ortaya çıkma olasılığı yaklaşık olarak ortalama 10.000'de birdir. SMA hastalıklı çocuk doğum oranını düşürmek için evlilik öncesi çiftlere "Preimplantasyon genetik tarama testi" yapılması gerekmektedir.

Motor sinir hücrelerinin bir mutasyon nedeniyle SMN (Survival of Motor Neuron) proteinini yeterli miktarda üretmemesi sonucunda ortaya çıkan bu hastalık, uzun yıllar tüm dünyada bebek ölümlerine yol açan genetik geçişli hastalıklar arasında ilk sırada gelmekteydi. Devletimiz, sadece belli bir SMA hasta gurubunu (SMA Tip 1) sosyal güvence altına alarak ücretsiz tedavi etmektedir ve diğer SMA hastalık türlerini ise kapsam dışı bırakarak hastaları birçok sağlık sorunu ile baş başa çaresiz bırakmaktadır. Ayrıca, ölümcül olan SMA Tip 1 hastalık türüne sahip küçük çocuklarımız, devletimizin kendi belirlediği ağır sağlık kriterleri yüzünden ilaçlarını alamayarak yaşamlarını yitirmektedirler.

SMA hastaları, aileleri, onlarla beraber yaşayan kişiler, hastalığın kendine özgü ağır koşulları sebebiyle, tek başlarına mücadele edememektedir.

Yine kesin tedavisi olmayan bir diğer hastalık ALS Hastalığıdır (Amyotrofik Lateral Skleroz), diğer adıyla Motor Nöron Hastalığı, beyin sapı ve omurilik bölgelerinde bulunan motor sinir hücreleri adı verilen hücrelerin kaybı neticesinde oluşum göstermeye başlayan önemli bir hastalık türüdür.

ALS hastalığının görülme sıklığı 100 binde 1'dir. Türkiye'de 10 bin civarında kişinin bu hastalıktan etkilendiği tahmin edilmektedir. Bu vakaların %10'u genetik geçiş sebebi ile meydana gelmektedir. ALS Hastalarının %5'i 20 yıldan fazla yaşayabilmektedir.

Hastalığın teşhis sürecinde Magnetik Rezonans Görüntüleme (MRI) cihazı kullanılmaktadır ayrıca Elektromiyogram yöntemi ile kas ve kan örnekleri alınıp incelenmektedir.

ALS Hastalığının bilinen kesin bir tedavisi olmamakla birlikte hastaların yaşam kalitesini sağlamak ve hayatta kalma sürelerini uzatmak uygun tedaviler ile mümkün olabilmektedir.



E.00000425728

ALS ve SMA gibi kesin tedavisi olmayan hastalıkların mümkün tedavilerinin sağlanacağı özel kliniklere ihtiyaç vardır.

SMA ve ALS ile gelen çaresizlik, tıbbi, sosyal, ekonomik sorunların büyüklüğü, ilaçlar ve tedavilere olan çok acil ihtiyaçlar, devletin ilgili kesimlerince yapılan ve net olmayan açıklamalar, doğru bilgiye ulaşamama ve fertlerin tek başlarına mücadele edemeyeceği sorunsallar, bugün biz parlamenterlere büyük bir sorumluluk yüklemektedir

Bu nedenle SMA ve ALS Hastalıkları ile ülkemizde mücadele edilmesinin yollarının araştırılarak gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla, Anayasa'nın 98'inci ve TBMM İçtüzüğü'nün 104 ve 105 inci maddeleri uyarınca Meclis Araştırması açılmasını saygılarımla arz ederim.



E.00000425728

..... Sayılı Araştırma Önergesi İmza Çizelgesi

|                          |           |  |
|--------------------------|-----------|--|
| Mehmet ÇELİK             | İSTANBUL  |  |
| İsmail Hakan SİPAHİ      | MERKİN    |  |
| Tuba Vural Gököl         | Antalya   |  |
| Mehin Erpin              | Manisa    |  |
| Hasan Sükesi             | Antalya   |  |
| Reoçy Bolcu              | Antalya   |  |
| Senel Bal                | Ankara    |  |
| Ayhan İnel               | Ankara    |  |
| Fahrettin Yokus          | Konya     |  |
| Arslan Korkut Güşen      | Eskişehir |  |
| İ. Hüseyin Filiz         | Gaziantep |  |
| Ayhan Altıntaş           | Ankara    |  |
| Mehmet Metanet Gülhançın | Adana     |  |
| İbrahim Halil ORAL       | Ankara    |  |
| D. Mürüvat DEENİSOV      | İzmir     |  |
| Ümit DİKBATIR            | SAKARYA   |  |
| Ümit BEYAZ               | İSTANBUL  |  |
| İsmail KONUK             | Adana     |  |
| Ayhan Cür                | İsparta   |  |
| Behiç Çelik Mevra        |           |  |